

ARTIGO

CONSIDERAÇÕES SOBRE O PAPEL DA FAMÍLIA NA EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS

Susana Maria Mana de Aráoz
Maria da Piedade Resende da Costa

RESUMO

O presente artigo trata do impacto que o nascimento de uma criança deficiente provoca nas famílias e de como estas reagem, procurando subsídios e organizando-se para enfrentar melhor a dificuldade. Expõe relatos de experiências de pais de surdocegos que se assemelham às referências sobre o processo de adaptação a nova realidade, reforçando a necessidade de apoios e de orientações precisas sobre a dificuldade do filho. Descreve a atuação de famílias de surdocegos que procuraram entender a surdocegueira e investiram na criação de serviços para o atendimento e também apoiaram as instituições capacitadas para o atendimento aos seus filhos surdocegos com metodologia específica. Mostra como foram criadas associações que são encontradas em vários países com o propósito de apoiar as famílias, divulgar os conhecimentos da surdocegueira e melhorar os atendimentos oferecidos. Mostra a necessidade de detectar as motivações que levam as famílias a sobrepujar a angústia, o temor e outros sentimentos que aparecem nos primeiros momentos para encontrar forças e realizar o trabalho que os serviços sociais, muitas vezes, não conseguiram oferecer para elas. Pretende, ainda, ser fonte de conhecimento sobre o papel das famílias na educação dos surdocegos e servir à organização de famílias de outras deficiências ou dificuldades.

PALAVRAS-CHAVES

Educação Especial; Surdocegueira; Famílias.

REFLECTIONS ON THE ROLE OF THE FAMILY IN DEAF AND BLIND EDUCATION**ABSTRACT**

The present article treats of the impact that a deficient child's birth provokes in the families and of as these react, seeking subsidies and being organized to face the difficulty better. It exposes reports of deafblind parents' experiences that resemble each other to the references on the adaptation process the new reality, reinforcing the need of supports and of necessary orientations about the son's difficulty. It describes the performance of deafblind families that they tried to understand the deafblindness and they invested in the creation of services for the service and they also supported the institutions qualified for the service to their children deafblind with specific methodology. It shows how they were created associations that they are found at several countries with the purpose of supporting the families, to publish the knowledge of the deafblindness and to improve the offered services. It shows the need to detect the motivations that take the families to surpass her, the fear, and other feelings that appear in the first moments to find forces and to accomplish the work that the services social, a lot of times, they didn't get to offer for them. It still intends to be knowledge source on the paper of the families in the education of the deafblind and to serve to the organization of families of other deficiencies or difficulties.

KEYWORDS

Special Education; Deafblindness; Families.

INTRODUÇÃO

A descrição dos efeitos da presença de uma criança excepcional na dinâmica familiar varia, dependendo do momento em que acontecem e do grau de organização e ajustamento familiar. Amiralian (1986) afirma que, de todas as maneiras, sempre existirá uma dificuldade de aceitação por parte dos pais porque esta realidade implica a reorganização de valores e objetivos da família e que sempre precisará de muita ajuda para conseguir este ajustamento.

Buscaglia (1993) relata casos extremos em que a crise pode levar à desintegração familiar ou ao assassinato em massa quando a dor e os problemas diários provocam a impossibilidade de encontrar alguma solução satisfatória e onde existiam características de personalidade predispondo para esses fatos. O referido autor continua afirmando que, na maioria dos casos, porém, são encontradas saídas e oferece considerações sobre o processo de encarar sentimentos, em especial emoções fortes, como as provocadas pelo nascimento de uma criança deficiente ou pela doença ou acidente que provoca uma lesão irreparável. Afirma, ainda, que esta situação exigirá força, honestidade, inteligência e sensibilidade. Expõe também dados e informações sobre pais que encontraram boas adaptações por terem consciência de que seu sentimento de medo, culpa, ansiedade e dor eram apropriados nessa circunstância, e que descrença, questionamentos, autopiedade, lamento e negação fazem parte das reações normais perante a perda dos sonhos que os pais têm a respeito dos filhos.

Buscaglia (1993) continua explicando que os pais também sentirão muitas vezes impotência, confusão e uma responsabilidade por vezes sufocante. Todos esses sentimentos têm razão de ser nos primeiros momentos e esta generalização pode ser realizada, dado que pesquisas indicam essas reações conflitantes na maior parte dos pais e ainda afirma: "Os pais precisarão estudar seus sentimentos, medos desejos e ansiedades... ao longo dos anos" (BUSCAGLIA, 1993, p. 113). O autor recomenda, ainda, aos pais que aceitem e sejam auxiliados a aceitarem estes sentimentos para poderem alcançar um comportamento mais construtivo. Afirma que isso os levará a atender as necessidades da criança e desenvolverem-se como família dentro da normalidade, tendo a grande missão de serem eles próprios o espelho no qual a sociedade virá a mirar-se na compreensão das diferenças.

Relatos de experiências de pais de surdocegos confirmam essas apreciações com o agravante de que a procura por atendimentos foi longa e frustrante, dadas as particularidades das dificuldades que não são prontamente definidas, nem atendidas para reabilitação.

O IMPACTO DA SURDOCEGUEIRA NA FAMÍLIA

O impacto da surdocegueira para os pais é muito intenso. Picasso relata sua profunda angústia ao saber que sua filha tinha surdocegueira:

Foram inumeráveis as frustrações que experimentamos na espera daquele sorriso e daquele intercâmbio de olhares, que nunca chegavam e que nós, seus pais, tanto ansiávamos e necessitávamos (PICASSO, 1997, p. 3).

Lorentzen (1997) reporta em seus estudos informações de que os pais sofrem grande crise, dor e desespero. Na avaliação desse autor, esses sentimentos são provocados pela impotência de não saberem como vão ser provedores das necessidades de um filho com características tão diferentes do que é esperado e não por sentirem-se feridos diante da anormalidade. Define isso como um sentimento de abnegação humana própria do sentido de serem pais, e não como uma ferida ao narcisismo.

Esta dificuldade referente à desorientação diante dos caminhos a serem percorridos é encontrada em todas as partes do mundo. Existe grande dificuldade por parte dos profissionais da Saúde na abordagem da deficiência e mais ainda da múltipla deficiência.

Aráoz (1999) relata que em trabalhos profissionais que realizou na área de saúde foi possível observar expressões a respeito de uma criança que teve meningite e ficou com muitas seqüelas. Dizem por exemplo: "virou um repolho" em uma referência a "pimpolho" usado para designar a criança bonita e sadia que cresce abrindo-se igual a uma flor. Agora "repolho" cresce fechado. Esse é um dos preconceitos existentes que podem bloquear a atuação dos profissionais da área de saúde, impedindo que eles acreditem nas potencialidades da pessoa portadora da deficiência.

Talbot-Williams (1997) expõe um caso na Inglaterra e como médicos daquele país, já bem adiantado naquela época no tratamento das deficiências múltiplas, mostram muito

desconforto na comunicação do diagnóstico e não orientam sobre os caminhos para a reabilitação.

Cita o caso de um menino que nasceu prematuro. Os pais vieram, a saber, seis meses depois, que o filho era totalmente cego e não ouvia. O médico ainda falou que ele nunca andaria. Somente quando ele tinha 18 meses foram obter melhores informações com um Fisioterapeuta, o qual os encaminhou à SENSE, Rubella Handicap Children Association em Londres, Inglaterra. Esse menino, em 1997, estava com 9 anos e podia realizar muito bem atividades como correr, pular e nadar 100m de costas.

No Brasil, essas dificuldades são aumentadas pela carência de atendimentos nos grandes centros para exames como ressonância magnética, ultra-sonografia, oftalmológicos e otológicos mais sofisticados, não oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que atende a demanda pública dos cidadãos brasileiros.

Nos estados mais longínquos é mais difícil ainda. Essa situação leva os pais a verdadeiras peregrinações e mudanças de endereço à procura de atendimento para seus filhos.

Sousa (1999) refere-se a essa situação ao relatar a própria experiência, em meio à qual, mesmo dispondo de assistência privada, precisou transladar-se de Manaus até São Paulo. Essas atitudes mostram a força dos pais na procura do melhor para os filhos, potencializada pela premência em encontrar auxílio para as dificuldades.

Picasso (1995) expressa as preocupações das famílias na sua apresentação na XI Conferência da IAEDB, em Córdoba, e diz que os pais têm direitos a serem comunicados imediatamente da dificuldade de seus filhos, apoiados e principalmente encaminhados para os atendimentos necessários. Como membro da Associação de Pais da República Argentina coloca que a atenção às famílias é da máxima importância.

Conviver numa família onde um dos filhos apresenta sérias dificuldades requer mais esforço para os pais, irmãos e demais familiares. As atividades de trabalho, lazer e relacionamento social são dificultadas na medida em que é necessário dedicar muito tempo para o tratamento do filho, para a procura de serviços especializados e no enfrentamento dos preconceitos. (BANTA, 1977; MINKIN, 1996; ARÁOZ, 1999; BONILLA, 1999).

Freeman (1985), uma profissional pioneira na área de educação dos surdocegos, mãe de Bunty, que, juntamente com Maria e Mandy e outras crianças surdocegas, inspirou uma publicação, sustenta que os pais e os profissionais, no começo, pensam mais no que a criança não será capaz de realizar do que naquilo que ela poderá conseguir, que é, em geral, muito mais do que se pode supor.

A referida autora continua expondo que os sucessos dependem em grande medida dos pais, por serem eles, ao longo da existência, as pessoas que terão maior influência na vida das pessoas surdocegas e dos profissionais que possam vê-los como parceiros.

O ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NA EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS

Trabalhos com os pais são fundamentais para o tratamento adequado da criança surdocega, trabalhos onde o respeito pela pessoa dos pais seja a base, colocando-se no lugar deles, respeitando-lhes o direito de escolherem o que é melhor para o filho e para a família. (ARÁOZ, 1999; ARÁOZ, *et. al* 2007; MAIA, *et. al* 2007).

Allen (1997) expõe que historicamente, os pais de crianças surdocegas se enfrentam com atendimentos educacionais impróprios e distantes, necessitando enfrentar todas as dificuldades que estas condições impõem às famílias já muito sensibilizadas e desgastadas pelo forte impacto da surdocegueira nas suas vidas. A atenção que é dispensada às famílias é fundamental para o bom desenvolvimento da criança surdocega porque o desenvolvimento dela depende dos relacionamentos que ela possa estabelecer com as pessoas, os pais e irmãos.

Ainda recomenda que os profissionais exerçam em alto grau as características de um bom conselheiro, com compreensão das necessidades específicas de cada família e muito envolvimento para desenvolver um diálogo frutífero. Le Poidevin (citado por ALLEN, 1997) destaca a necessidade de muita compreensão para com as famílias que são afetadas por inaptidão em todas as áreas das vidas delas, a nível particular e profissional por níveis profundamente significantes de pesar psicológico e espiritual.

Lorentzen (1997) destaca a importância da rede de apoio, do quanto são importantes as pessoas que estão junto aos pais naquele momento, os avós, a família de um modo geral e os

profissionais que devem ficar muito mais atentos quando a família é carente destes relacionamentos para auxiliarem a estabilidade e o processo de adaptação à nova e difícil realidade.

Jesus et al. (1999) divulgam trabalho grupal realizado transdisciplinarmente abordando, de modo geral e abrangente, os diferentes aspectos do relacionamento da família nuclear e da família extensa, dificuldades sociais e econômicas, dificuldades culturais e de conhecimentos específicos. Este trabalho, onde os pais são parceiros iguais, possibilita o desenvolvimento das relações, facilitando-lhes a convivência com as dificuldades e levando-os a enfrentar melhor suas tarefas no dia a dia e a responsabilidade de assumir a defesa dos direitos de seus filhos menores ou dependentes.

Trabalhos em grupo, onde os temas são escolhidos pelos pais, tem mostrado resultados muito satisfatórios, permitindo a elaboração dos conflitos de aceitação, enfrentamento de preconceitos e luta pelos direitos, enquanto desenvolvem tarefas de seu interesse. (SOARES, 1999)

Ferioli (1995) no texto do tema “As Famílias e suas Preocupações” do workshop realizado na XI Conferência Internacional para a Educação dos Surdocegos, relata que foram coincidentes os problemas referidos tanto por profissionais como por pais, e os traumas sofridos pelos pais ao ouvir recomendações como: “cuide-o em casa”, “precisa tirar os olhos” e o depoimento de um pai que fala “na hora do diagnóstico os médicos tomam os fatos com uma levandade que não deveriam. Necessitamos psicólogos que nos apoiem nesse momento de choque para que façam compreender aos outros profissionais que necessitam escutar os pais porque podemos ajudá-los como eles a nós”. Também divulga as preocupações das famílias com os atendimentos isolados, devem ir a uma sessão de fisioterapia aqui a outra de fonoaudiologia ali; e a vida passa de caminho em caminho.

A citada autora continua colocando que todos coincidem nas dificuldades familiares ocasionadas por trocas de endereço e na sobrecarga econômica que isto acarreta. Dificuldades de adaptação dos irmãos também são frequentes pois, têm seu espaço familiar severamente invadido pelos tratamentos constantes do irmão, devem mudar de escola e separar-se de seus amigos, para citar alguns efeitos desta procura pelo atendimento mais adequado e o diagnóstico mais correto.

Augustine (1999, p. 38) no seu relato de experiência sobre como conseguir os atendimentos que são necessários para os surdocegos, fez um comentário à margem que conquistou os presentes, pais e profissionais, que viram a dura realidade espelhada nela: "Podemos definir nossos filhos como as crianças ping-pong, vão para cá, vão pra lá, e não encontram um lugar" traduzindo a fala em espanhol do palestrante.

O envolvimento da família, nos programas especializados, é da máxima importância e este deveria se estender aos irmãos. Segundo Villela (1999) em um estudo com irmãos de crianças cegas descreve que na maioria das vezes não são atendidos nas suas necessidades, carregando o “fardo”, da sua “normalidade”, precisando sempre ser forte. Kenley & Medina (2002) divulgam os cuidados que devem ser tomados com os irmãos e irmãs de crianças surdocegas, dando importância aos seus sentimentos que podem ser positivos às vezes e outras vezes negativos. Eles precisam lidar com a compreensão de uma dificuldade muito limitante e por vezes sentem culpa e medo. Recomendam de modo especial a participação deles nos programas para famílias.

ORGANIZAÇÕES DE PAIS NA EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS

Muitos programas foram criados pela iniciativa dos pais: John Tracy Clinic atendimento da John Tracy Foundation, Los Angeles, California U.S A; SENSE da Inglaterra, já citada; Instituição Fátima Escola para surdocegos em Buenos Aires, Argentina e Sullay Instituição Educacional em Córdoba, Argentina; CORPALIV Instituição para deficientes visuais e visuais com outros impedimentos em Chile; FUNDAL Escola para Sudocegos na Guatemala, e ASOMMA Programa de atendimento para surdocegos em México (ARÁOZ, 1999).

Segundo Saraiva (1977) no Brasil o primeiro atendimento foi implantado em 1961, na Escola Padre Chico para Cegos em São Paulo. A partir dele vários outros programas foram criados. O primeiro programa, a Escola Residencial para a Audiovisão (ERDAV), iniciou seus atendimentos no município de São Caetano do Sul em 1968. Em 1972 foi criada uma Associação de Pais e Mestres e foi iniciado o desenvolvimento do apoio mútuo. Posteriormente com a transformação da ERDAV em Fundação Anne Sullivan os pais continuaram os trabalhos de apoio às instituições existentes, como Anne Sullivan, Ahimsa, Adefav, Centrau, Fundação Caterinense.

Em localidades menores os pais iniciaram serviços como no caso da Bahia e de Juiz de Fora a partir dos apoios dos programas já estabelecidos (MAIA et al., 2003).

Quando os pais não dispõem de atendimentos adequados vão à procura deles. Picasso (1995) relata a procura incansável por um atendimento eficiente e que finalmente encontraram na Escola Perkins nos Estados Unidos o modelo que necessitavam. Decidiram assim criar em Buenos Aires um programa para a filha e outras crianças; a Instituição Fátima já citada.

A APPS, Asociación de Padres de Personas Sordociegas de la República Argentina teve a seu cargo a realização da Pré-Conferência para Pais por ocasião da XI Conferência Internacional da IAEDB. Nela se reuniram, pela primeira vez, pais de surdocegos da América Latina e profissionais que trabalham com as famílias em programa destinado a incentivar a participação e o envolvimento dos pais nos programas educacionais.

Berg (1995); Brown (1995), Munroe (1995); La-Venture (1997) e Picasso (1997, 1999), Chacón (1999), Aráoz (2002), Souza e Arcocha (2002), Aráoz et. al (2003) divulgam as experiências das organizações de pais, National Family Association of Deaf-Blind persons, NFADB; SENSE de Inglaterra, já citada; Canadean Deaf-Blind and Rubella Association do Canadá, CDBRA; National Association Parents for Visually Impaired Persons dos Estados Unidos, NAPVI; Asociación de Padres de Personas Sordociegas na Argentina, APPS; Asociación de Padres de Sordociegos de Espana, APASCIDE e, Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais, ABRAPASCEM.

Estes autores e documentos encontrados em ABRAPASCEM (2007), APASCIDE (2007) e NFADB (2007) colocam as ações e os programas desenvolvidos pelas organizações de pais para auxiliar na divulgação da surdocegueira e na execução de programas de apoio. Eles descrevem também como executam propostas para efetivar a inter-relação das áreas de saúde e educação no atendimento das necessidades dos Surdocegos. Realizam esses trabalhos mantendo contato com as associações de classe, influenciando as políticas públicas, defendendo os direitos e lutando por melhorá-los e, principalmente, acompanhando e apoiando as famílias que, interagindo entre si, aumentam suas relações e fortalecem seus laços.

Estas atividades segundo Brown (1995) melhoram a compreensão das dificuldades e auxiliam na procura de soluções. O referido autor enfatiza:

As Associações de Pais tem magia são locais perfeitos para ser verdadeiro, para ser apoiado quando se está cansado e para apoiar os outros quando se está otimista. São locais perfeitos para colaborar com os educadores, acadêmicos e representantes do governo, podem facilitar os contatos quando os profissionais não podem a causa das limitações do seu trabalho (BROWN, 1995, p. 9).

As famílias, juntamente com os profissionais engajados, levam adiante uma luta muito árdua, pois é tarefa difícil conscientizar a comunidade e as autoridades a respeito de dificuldades tão extremas.

Muitas vezes os programas atendem pouco tempo, trocam com excessiva frequência de pessoal, os governamentais por influências políticas e os privados por dificuldades financeiras, encontrando-se, na maioria das vezes, tecnicamente despreparados para o tratamento (FERIOLI, BOVE & PERREAULT, 1997).

Por estas razões o Programa Hilton-Perkins para América Latina, em colaboração com a ONCE Organización Nacional de los Ciegos de España. e ULAC Unión Lationamericana de Ciegos., tem investido no treinamento de profissionais e no desenvolvimento dos pais para que sejam parceiros iguais no suporte dos programas, estimulando a criação de associações de pais para que, organizados, possam contribuir adequadamente.

O grupo de pais do Brasil organizado na ABRAPASCEM tem participado destes programas aproveitando os relacionamentos promovidos para fortalecer sua visão a respeito da união dos pais que é o da ajuda mútua e o engajamento em todas as lutas pela melhoria das condições de atendimento das necessidades de seus filhos (ARÁOZ, 2002; SOUZA & ARCOCHA, 2002; ARÁOZ, et. al 2003).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As famílias têm demonstrado ser na Educação dos Surdocegos um pilar que desenvolveu ou manteve em funcionamento adequado muitos dos programas que são referência hoje.

Superando as dificuldades impostas pelos acontecimentos que atravessam na superação do impacto causado pela múltipla deficiência, muitas delas têm lutado pelos seus filhos e desenvolvido ações para ajudar outras famílias. Ao mesmo tempo, desenvolveram programas específicos para surdocegos, já que é de vital importância para as pessoas com deficiência conjunta da visão e audição serem atendidas suas necessidades específicas, para que o processo educativo desenvolva todas suas potencialidades.

As famílias fazem parte pelo mundo todo de organizações ativas, na procura do conhecimento e nas ações de ajuda mútua e de cidadania. Quando não estão ainda tão engajados na organização de instituições o estão na participação dos programas de educação. Estudos mais detalhados sobre as atividades desenvolvidas pelas famílias na Educação dos Surdocegos merecem ser realizados.

Seria muito útil detectar as motivações que as levam a sobrepujar a angústia, o temor, e outros sentimentos que aparecem nos primeiros momentos para encontrar forças e realizar o trabalho que os serviços sociais, muitas vezes, não conseguiram oferecer para elas. Esses conhecimentos poderiam ajudar ainda mais as ações de apoio às famílias das pessoas com surdocegueira e também as pessoas com qualquer outra deficiência, já que é extremamente necessário, como pode observar-se nas fontes citadas neste trabalho.

REFERÊNCIAS

ABRAPASCEM. **Divulgação da “Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais”**. Disponível em: <<http://www.abrapascem.org.br/index1.htm>>. Acesso em: jan. 2008.

APASCIDE. **Divulgação da “Asociación de Padres de Sordociegos de España”**. Disponível em: <<http://www.apascide.org/actividades/actividades.htm>>. Acesso em: 26/09/07.

ALLEN, J. Working with of Dual Sensory Impaired Children: a Professional Perspective. In: **The Education of Dual Sensory Impaired Children**. London: David Fulton Publishers, 1997.

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do Excepcional**: temas básicos de psicologia. São Paulo: EPU, 1986.

ARÁOZ, S. M. M. de. **Experiências de Pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais**: surdocegos: do diagnóstico à educação especial. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde. Universidade Metodista de São Paulo. São Bernardo do Campo, SP, 1999.

_____. A família e os surdocegos congênitos. In: MASINI, E. F. S. (Org.). **Do sentido, pelos sentidos, para o sentido**: sentidos das pessoas com eficiência sensorial. São Paulo; Rio de Janeiro: Vetor; Intertexto, 2002.

_____. *et al.* Friends Waiting For Mail, ABRAPASCEM, Brazil. In: DEAFBLIND INTERNACIONAL WORLD CONFERENCE, XIII., 2003, Mississauga. **Anais...** Mississauga : [s.n.], 2003. s/p.

_____. *et al.* Papel da família na socialização da comunicação em surdocego pré-lingüístico. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA, 2., 2007, Campinas. **Resumos...** Campinas : UNICAMP, 2007. p. 26.

AUGUSTINE, I. Envolvimento de pais e família. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS, 12, 1999, Lisboa. **Resumos...** .Lisboa : [s.n.], 1999. p. 38.

BANTA, E. Aconselhamento familiar. In: SEMINÁRIO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO DO DEFICIENTE AUDIOVISUAL, 1., 1977, São Paulo. **Anais...** São Paulo : ABEDEV, 1977. p. 113-122.

BERG, C. Lucha organizada por objetivos comunes. In: PRE-CONFERENCIA PARA PADRES A LA CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA LA EDUCACIÓN DE LOS SORDOCIEGOS, XI., 1977, Córdoba, Argentina. **Resumenes...** Córdoba, Argentina : [s.n.], 1995. p. 34.

BONILLA, H. As primeiras dificuldades sentidas pelas famílias, desagregação social: mudança de hábitos. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS, XII., 1999, Lisboa. **Resumos...** Lisboa : [s.n.], 1999. p. 42.

BROWN, N. Lucha organizada por objetivos comunes. Las Asociaciones de Padres. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PAARA LA EDUCACIÓN DE LOS SORDOCIEGOS, XI., 1995, Córdoba, Argentina. **Resumenes...** Córdoba, Argentina : [s.n.], 1995. p. 34.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro : Record, 1993.

CHACON, D. R.. A saúde e suas implicações. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS, XII., 1999. Lisboa. **Resumos...** Lisboa : [s.n.], 1999. p. 42.

FERIOLI, G. Conferencia de Córdoba. El Dia de Enfoque com el Tema de las Familias y sus Preocupaciones. **Educación de los Sordociegos IAEDB**, Edición Española n. 4, p. 10. Diciembre 1995. London : [s.n.], 1995.

_____.; BOVE, M. E.; PERREAULT, S. Formación en América Latina: puente al milenio. In: CONFERENCIA EUROPEA DBI, IV, 1997. Madrid. **Actas...** Madrid : ONCE, 1997. p. 39.

FREEMAN, P. **El bebe sordo-ciego, Un programa de atención temprana**. Trad. ONCE. Madrid: ONCE, 1985.

JESUS, R. M. et al. Relacionamento entre profissionais e pais. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS, XII, 1999. Lisboa. **Resumos**. Lisboa : [s.n.], 1999. p. 22.

KENLEY, J.; MEDINA, M. Brothers and Sisters: Strategies for Supporting Sibling of children who are Deaf-Blind. **ReSources**. California Deaf-Blind Services, v. 10, n. 14, Fall, 2002. Disponível em: <<http://www.sfsu.edu/~cadbs>>. Acesso em: 08/09/2007.

LA-VENTURE, S. Envolvimento de pais e família. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO DOS CEGOS, ICEVI, X. São Paulo, 1997. São Paulo. **Resumos**. São Paulo : [s.n.], 1997. p. 38.

LORENTZEN, P. Aceptación del Niño Sordociego. In: CONFERENCIA EUROPEA DBL, IV. Madrid, 1997. **Acta...** Madrid : ONCE, 1997. p.125-7.

MAIA, S. R. et. al. Grupo Brasil de Apoio Ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial. Sharing Experiences – Building Possibilities. In: DEAFBLIND INTERNATIONAL WORLD CONFERENCE. XIII. Mississauga, 2003. **Anais** Mississauga : [s.n.], 2003. s/p.

_____. et. al. GOPSEL: Grupo de Orientação a Pais de Surdocegos e Deficientes Múltiplos em Estratégias para o Lar. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA ISAAC BRASIL. II. Campinas, 2007. **Resumos...** Campinas : UNICAP, 2007. p. 27.

MINKIN, M. El impacto de tener un niño sordociego en la familia. In: CONFERENCIA CANADENSE DE SORDOCEGUERA, V. Vancouver, 1996. **Resumenes...** Vancouver : [s.n.], 1996. p. 1-8.

MUNROE, S. Lucha organizada por objetivos comunes. Las Asociaciones de Padres. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SORDOCIEGOS, IADB, XI. Córdoba, Argentina, 1995. **Resumenes...** Córdoba, Argentina : [s.n.], 1995. p. 34.

NFADB. **Divulgação da “National Family Association for Deaf-Blind”**. Disponível em <<http://www.nfadb.org/membership.htm>>. Acessado em 26/09/07>. Acesso em: fev. 2008.

PICASSO, A. R. de. La angustia del que pasará cuando nosotros no estemos. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA LA EDUCACIÓN DE LOS SORDOCIEGOS, IADB, XI. Córdoba, Argentina, 1995. **Resúmenes...** Córdoba, Argentina : [s.n.], 1995. p. 104.

_____. Envolvimento de Pais e Família. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO DOS CEGOS, ICEVI, X. São Paulo, 1997. **Resumos...** São Paulo : [s.n.], 1997. p. 38.

_____. Associações de Pais: a importância das associações para as famílias das pessoas surdocegas e como organizá-las. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS, XII. Lisboa, 1999. **Resumos...** Lisboa : [s.n.], 1999. p. 45.

SARAIVA, N. T. de Tentativas de Implantação da Educação do Surdo-Cego no Brasil. In: SEMINÁRIO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO DO DEFICIENTE AUDIOVISUAL, I. São Paulo, 1977. **Anais...** São Paulo : [s.n.], 1997. p. 137-141.

SOAREZ, R. A. Grupo de Estudo para pais. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS, XII. Lisboa. 1999. **Resumos...** Lisboa : [s.n.], 1999. . 42.

SOUSA, M. M. S. **Vitor Eduardo**: uma história real - deficiência não é doença. São Paulo: Plêiade, 1999.

SOUZA, M. M; ARCOCHA, M. Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais – ABRAPASCEM. In: MASINI, E. F. S. (Org.). **Do sentido, pelos sentidos, para o sentido**: sentidos das pessoas com deficiência sensorial. São Paulo; Rio de Janeiro: Vetor; Intertexto, 2002.

TALBOT-WILLIAMS, S. The sense Health Awareness Campaign In: **Talking Sense**. London, v.4, n.3, 1997, p. 8.

VILLELA, E. M. B. **As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais**. São Paulo, Dissertação de Mestrado em Psicologia. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, USP, 1999.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

FREUD, S. (Original de 1901). Olvido de Impresiones y Propósitos, Psicopatología de la vida Cotidiana, **Sigmud Freud Obras Completas**. Tomo I. Traducción directa del alemán por Luis Lopez-Ballesteros y Torres. Revisión por Jacobo Numhauser Tognola. 4. ed. Madrid: Biblioteca Nueva, 1981.

_____. (Original de 1919). Lo siniestro. **Sigmud Freud: obras completas**. Tomo I. Trad. Luis Lopez-Ballesteros y Torres. Revisión Jacobo Numhauser Tognola. 4. ed. Madrid: Biblioteca Nueva, 1981.

JESUS, R. M. Alguns pontos de atenção do profissional junto à família da criança com deficiência. In: MANSINI, E. S. F. (Org.). **Pelos sentidos, para o sentido, pelo Sentido:** sentidos das pessoas com deficiência sensorial. Niterói; São Paulo: Intertexto; Vetor, 2002, p. 181-184.

LORENTZEN, P. Relações entre as famílias e os profissionais. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS, XII. Lisboa, 1999. **Resumos...** Lisboa : [s.n.], 1999. p. 29.

LYRA NETTO, T. C. C. de & SICA CORTEZ, M. L. Guia para Implantação de um Programa de Pais-Apoio. **Projeto APAE.** São Paulo : APAE, 1988.

SUSANA MARIA MANA DE ARÃOZ

Professora do Curso de Pedagogia do Centro Universitário
Luterano de Ji-Paraná-
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: prof_susana_araoz@globbo.com

MARIA DA PIEDADE RESENDE DA COSTA

Professora Orientadora do Programa de Pós-Graduação em
Educação Especial
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: piedade@power.ufscar.br

Recebido em: 20/02/2008
Publicado em: 05/07/2008